

Au bout du fil

LES INFOS DE L'ASSOCIATION **La Vie par Un Fil**

Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

L'édito

Comme chaque année, après l'Ascension, nous vous partageons le moment le plus important pour les patients, leurs familles et notre association : Les Journées Des Familles nationales !!

Nous abordons aussi un thème incontournable pour les enfants #lesbranchés : comment partir en voyage scolaire ? La réponse avec le retour d'expérience d'Elodie, la maman d'Enzo.

Et pour nos ados, le thème de la transition est pris en compte par notre filière maladies rares FIMATHO.

Le témoignage de Betty parle sans détour "gastrostomie et polyhandicap... et des difficultés d'un accompagnement institutionnel".

Nous mettons également à l'honneur les différentes actions de nos bénévoles et leurs amis : Samuel, Hervé, Marie et Corinne. Un grand merci à vous, pour votre aide si précieuse et vos idées solidaires qui nous inspirent et contribuent à nous rendre visibles.

Lancement de la campagne de sensibilisation à la #NAD, 3^e édition, toujours 100 % digitale. Nous espérons votre engagement pour viraliser ces contenus vidéos sur les réseaux sociaux !

Et pour finir, retrouvez l'agenda de l'asso, découvrez les prochains événements et où venir à notre rencontre !!

Bonne lecture

Valérie et Yasmine



Premier voyage scolaire pour ENZO



L'agenda de l'asso



La gastrostomie : quel accompagnement institutionnel ?



La transition, ça se prépare !!



Retour sur les JDF 2023



Gratitude et actions inspirantes !

Premier voyage scolaire pour ENZO

Peux-tu te présenter ?

Je m'appelle Élodie, je suis la maman d'Enzo, 9 ans, atteint d'une maladie rare orpheline : **la maladie de Hirschsprung, et plus rare encore, sous la forme la plus sévère**. Les intestins sont contractés et ne laissent absolument rien passer, tout est occlusif. La pose d'une stomie au plus haut possible a été obligatoire, il ne lui reste que 15 cm d'intestins après l'estomac. Enzo prend très peu de nourriture par la bouche, uniquement par plaisir du goût. Il est sous nutrition parentérale depuis la naissance. J'ai donc été formée à l'hôpital pour réaliser les soins en stérile et réagir en cas d'urgence à domicile.

Tu as accompagné Enzo en voyage scolaire, à 210 km de votre domicile. Quelles solutions ont été mises en place par l'école ?

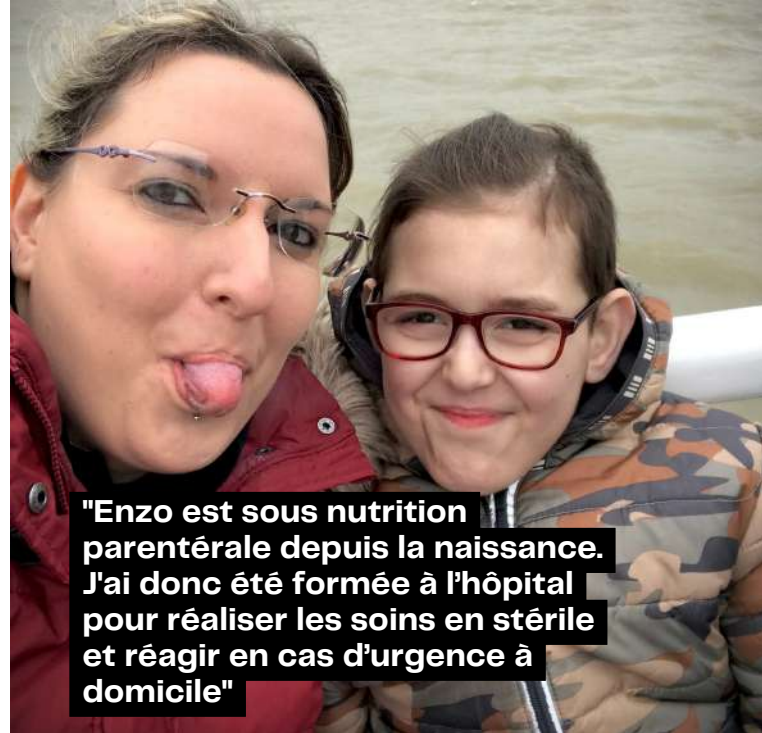
Nous avons la chance d'avoir une petite école de campagne et de qualité, avec un personnel compréhensif et volontaire. Le projet de ce voyage a été réfléchi par les enseignants depuis un an, ce qui m'a permis de le préparer en même temps. L'ensemble des classes (de la toute petite section au CM2) partait, ce qui représente une centaine d'élèves. **Les parents accompagnateurs ont été tirés au sort, sauf dans mon cas car il était indispensable que j'accompagne Enzo pour les soins et la surveillance. Enzo devait avoir une chambre individuelle pour les soins stériles. L'école a donc choisi le centre avec cette condition supplémentaire. L'AESH a également pu être présente durant tout le séjour, ce que j'avoue, m'a rassuré aussi.**

Je suis extrêmement reconnaissante de l'implication et de la volonté d'intégration dont ont fait preuve l'équipe enseignante, ce qui malheureusement n'est pas le cas partout.

Quelle organisation as-tu trouvée pour le matériel, les soins, les trajets ?

J'ai commencé à organiser ce voyage 4 mois avant la date du séjour.

Avec l'accord de notre hôpital référent (après validation d'un hôpital de proximité capable de prendre en charge Enzo en cas de besoin), j'ai demandé à notre prestataire médical de faire parvenir au centre, le matériel nécessaire aux soins ainsi qu'un réfrigérateur pour la conservation des nutripoches. Pour le trajet, j'ai dû emmener notre énorme glacière électrique pour les transporter. Elle devait rester branchée dans le bus, il a donc fallu trouver un emplacement qui convenait.



"Enzo est sous nutrition parentérale depuis la naissance. J'ai donc été formée à l'hôpital pour réaliser les soins en stérile et réagir en cas d'urgence à domicile"

Je m'étais organisée pour faire les soins durant le temps des douches des élèves (pour les adultes c'était plutôt très tard le soir lol). Dans la chambre, il y avait des lits superposés, Enzo dormait en bas par nécessité et j'ai dû dormir au-dessus... Autant dire que je n'ai pas vraiment fermé l'œil, durant ces 3 jours : je surveillais la nutrition plusieurs fois dans la nuit et je n'ai plus la souplesse d'un enfant !!



Comment avez-vous vécu cette première expérience tous les deux ?

Pour Enzo, cela a été magique ! Pouvoir partager cette expérience avec ses camarades malgré le handicap, cela restera pour toujours un magnifique souvenir.

Pour ma part, cela a été intense et...exténuant, mais si une telle occasion se représente, c'est avec grand plaisir que nous y retournerons ! Voir Enzo pratiquer le char, la pêche à pied, profiter de la croisière, le land art sur la plage et la visite du zoo de la Palmyre, sans oublier la boum : ce sont de merveilleux moments que je garderai précieusement.

Merci Elodie pour ce beau partage qui permettra aux autres familles de se projeter !!



La transition, ça se prépare !!



Ariane David



Marine Gonzalez



En quoi consiste votre travail au sein de FIMATHO ?

Nous sommes toutes deux chargées de mission, Ariane à Rennes, Marine à Grenoble. Notre objectif est de mieux connaître les centres d'expertise maladies rares de nos régions respectives, de les soutenir dans leurs actions et développer des partenariats entre les acteurs de la filière (chercheurs, professionnels de santé, familles et associations de patients...). Nous sommes également en charge de sujets transversaux. Par exemple, Ariane coordonne la formation Parent-Expert, ouverte à toutes les maladies rares. Marine accompagne les associations partenaires de FIMATHO et supervise les Attachés de Recherche Clinique de la filière, qui se déplacent dans les centres maladies rares. Ensemble, nous développons le volet "Transition" de la filière FIMATHO.

La filière s'investit dans la transition ado-adulte.

Pouvez-vous nous expliquer les différentes actions sur ce thème ?

La filière FIMATHO est très heureuse de pouvoir accompagner les adolescents, les parents et les professionnels de santé dans la transition des services pédiatriques vers les services adultes. Les maladies de la filière étant essentiellement **pédiatriques**, nous nous devons de proposer un **accompagnement pour le passage à l'âge adulte**. Nous menons des actions propres à notre filière, telles que la création d'un kit de transition rassemblant plusieurs documents pour accompagner les soignants et familles durant cette étape mais nous sommes également très impliqués dans des actions **interfiliales**. Par exemple, nous organisons un "Tour de France" de Journées Transition, pendant lesquelles nous réunissons les professionnels de santé, familles et patients autour d'une thématique différente en lien avec la transition ado-adulte dans chaque ville.

La prochaine journée aura lieu le 3 juin 2023 à Marseille, autour de l'activité physique et sportive. Il y a eu en octobre 2022, une journée à Lyon autour de l'orientation scolaire, les études supérieures et le choix de carrière professionnelle.

Par ailleurs, nous avons financé via l'Appel à Projets FIMATHO en 2019 que La Vie par un Fil a présenté, des programmes d'Education Thérapeutique du Patient qui avaient pour but d'**autonomiser des adolescents pour leur nutrition parentérale à domicile**.

En quoi pensez-vous que LVF peut vous aider ?

Travailler avec les associations de patients est essentiel pour nous ! La Vie par un Fil nous aide à identifier les besoins et attentes des familles, elle nous remonte les difficultés rencontrées au quotidien par les patients et nous oriente sur les projets à mettre en place (c'est d'autant plus vrai pour la thématique "transition" qui est un sujet sur lequel l'association est très avancée). LVF participe aux réflexions et relectures des différents outils développés par la filière, elle apporte un regard complémentaire de "concerné". Elle nous aide aussi à diffuser de l'information auprès des patients et familles maladies rares et à recueillir des témoignages lorsque cela est nécessaire.

Un grand bravo et un immense Merci à cette équipe FIMATHO, bienveillante et toujours à l'écoute des associations.

Professionnels de la santé, patients, familles,
pour en savoir plus sur la transition, cliquez ici.

<https://www.fimatho.fr/parcours-de-soins/transition>



Secuderm

Sur-protection de soins 100%
étanche

SECUDERM : le retour pour les vacances estivales !!

N'oubliez pas pour les adeptes de la baignade et du Secuderm de vous le procurer en pharmacie, avec une ordonnance :
Secuderm® Roll Code LPP individuel 6384591.

Merci à Eric pour cette solution adaptée aux cathéters centraux !!
Notre ambassadeur sera à nos côtés aux prochains JDP, les 8 et 9 juin
à St Raphaël.

N'hésitez pas à passer le voir sur le stand LVF !!

Retour sur les JDF 2023

34 familles se sont retrouvées au VVF à Bassignac, dans le Cantal, du 18 au 21 mai.



Nous avons profité de notre première matinée pour travailler en format atelier sur les thèmes importants pour notre association : les bénévoles, les rencontres régionales et les actions LVF. Beaucoup d'idées en ont émergé. Le format en petits groupes a permis le partage du vécu des uns et des autres et a facilité l'intégration des nouvelles familles. L'équipe LVF a profité de la deuxième matinée pour présenter les actions menées depuis les JDF 2022.

Et bien sûr, tout au long du week-end, de nombreux échanges, une balade pour découvrir et passer sous la cascade de Salins, la photo de groupe, le foot, l'apéro des régions et des soirées de fête très animées par notre super DJ JB et les jeunes.

Stomimine et Tarentérale étaient bien évidemment de la partie !!

Hâte de se retrouver l'année prochaine et pour 5 jours cette fois !!

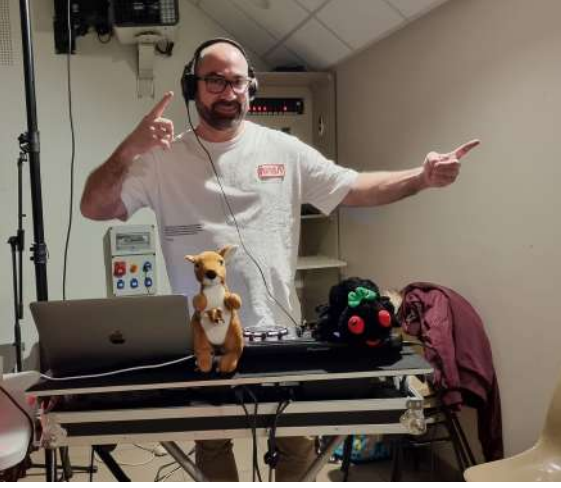
Le décompte a déjà commencé !

Voici le reportage photo de ces journées inoubliables !!

Un grand merci à l'équipe du VVF de Bassignac qui nous a accueilli et a su s'adapter à notre groupe si particulier.

Un merci particulier à la Société Artimon qui nous aide à financer ces Journées depuis 2012 !!







Déjà, un grand merci à toute la team LVF : le travail fourni (dans les coulisses, ingrat ou pas) a clairement porté ses fruits. Et la récolte n'est pas finie !
 Valérie, Yasmine, Élodie, Isabelle, Karine, Marie, Morgane : une équipe du tonnerre !
 Mention spéciale aussi à Monique, MB, JB, aux jeunes branchés (j'ai bien aimé la vidéo) à Jérôme (les jeux étaient top), et à tous ceux qui ont participé au bon déroulement de toutes les activités (comme mettre/enlever les chaises et les tables, monter les châteaux gonflables, organiser les sorties et les séances photos, etc.)
 Que de boooooons souvenirs !!
 Ça m'a vraiment fait plaisir de tous vous avoir (re)vus.



Bonne route à tous et ciao particulièrement à ceux que nous n'avons pas vus ce week-end. Un immense merci à tous les organisateurs qui ont si bien préparé ce super week-end, et merci à tous pour ces belles rencontres.
 Nous voulions absolument vous écrire ce message car nous n'avons pas eu le temps de dire au revoir à chacun(e). Nous tenions à remercier tout le groupe présent ce week-end. Vous nous avez réservé un accueil très chaleureux et plein de bienveillance ! Nous avons été très touchés par cette intégration, beaucoup de belles rencontres ! Vos histoires nous ont parlé et enrichi. Merci beaucoup pour l'organisation de ces JDF !
 A très bientôt à tous !



Je tenais à vous remercier pour l'organisation de ce beau week-end qui nous permet de nous retrouver et de nous ressourcer avec l'association. Maintenant 10 ans que nous venons et grâce à cette belle association, nous avons toujours été de l'avant sans angoisse malgré la parentérale sur 8 ans. Merci pour tout le temps passé et l'énergie déployée. A tout bientôt, j'espère.

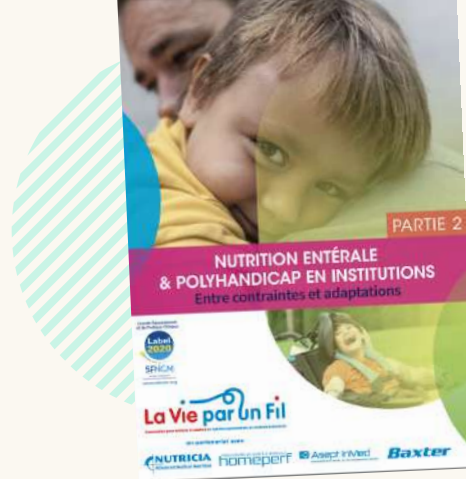


J'avais l'impression de vous avoir quitté la veille et cela faisait pourtant 10 ans. Des retrouvailles au top ! Merci à tous, toujours des super moments d'échanges dans la joie et les fous rires ! S. s'est éclatée également ! Au plaisir de vous retrouver l'an prochain ! Et merci pour tout le travail d'organisation de ces journées des familles !



Encore une fois, ce weekend était incroyable !
 Que ce soit aux réunions matinales ou jusque tard dans la nuit, cela fait toujours autant plaisir de découvrir de nouvelles personnes et de retrouver les anciens visages.
 Prenez bien soin de vous et à l'année prochaine !

La gastrostomie : quel accompagnement institutionnel ?



ENTRETIEN À
RETROUVER
DANS NOTRE
GUIDE GRATUIT
CLIQUEZ



“ La difficulté est, qu’à cause de son polyhandicap, Angelo est dépendant à 100 %, **il ne fait rien seul**. Sa gastrostomie, son traitement antiépileptique, une surveillance nocturne... Pour les institutions, c’est un gros souci car il n’y pas de personnel médical de nuit. Les institutions nous disent qu’ils ne sont pas compétents pour le prendre... Depuis plus de 2 ans, nous attendons pour avoir un peu de répit. Même deux jours. Nous ne sommes pas exigeants. **Nous, on assure jour et nuit, tout le temps, pas de vacances**. Cela nous ferait un bien fou. Mais les établissements que l’on me propose sont uniquement pour une prise en charge le jour et à plus de 90 kilomètres de chez nous. Donc 180 kilomètres aller et retour, tous les jours, dans un taxi avec tout l’appareillage, ce n’est pas envisageable.

Angelo est deux fois plus fatigable qu’un enfant "normal". Qui mettrait son enfant à l’école à 90 kilomètres de chez lui ? Notre sentiment, c’est "débrouille toi", je t’écoute mais je n’ai rien pour toi au final, je n’ai aucune solution, voici mon constat. **Les belles paroles de chacun, zéro enfant sans solution, une solution pour tous, c’est du "bla bla" !!**

Et quelle reconnaissance de l’aidant que je suis qui pallie aux manquements de l’Etat et de la société dans la prise en charge de mon enfant, et qui se décharge sur moi complètement ?

Je ne rentre dans aucune case. Au contraire, ils veulent me faire rentrer dans des cases de normalité, dans des grilles d’attributions d’aides qui ne correspondent en rien à la réalité de notre quotidien, donc des heures d’aides humaines, toujours revues à la baisse tous les cinq ans. Il y a de quoi se rebeller et c’est inadmissible. Mon mari à 57 ans, moi 51, notre cadet, 15 ans. Notre seule solution : attendre qu’une structure correspondant à nos critères de soins et d’accompagnements de notre enfant soit créée dans notre département, ouvrir sur celles déjà existantes un pôle "répit-accueil séquentiel" avec les personnels qualifiés jour et nuit, anticiper et s’inscrire pour une place en MAS, car on n’a pas le choix. Dans le secteur du polyhandicap, toutes les MAS ne sont pas aptes à recevoir un polyhandicapé trop médicalisé... et il faut qu’Angelo ait 18 ans ou bien quelquefois une dérogation à 16 ans. En outre, la prise en charge de Angelo à la maison est aussi compliquée d’un point de vue légal. Je m’explique. C’est très compliqué de gérer le polyhandicap à domicile en se faisant aider par un personnel qui est formé et adapté. La problématique du polyhandicap à la maison est l’emploi des gens qui interviennent à la maison ; c’est-à-dire que si on veut rester dans la légalité des actions que les gens vont pouvoir mener chez soi, il faudrait au moins 3 ou 4 personnes qui se relaient au quotidien. Par exemple, l’auxiliaire de vie ne peut pas préparer les médicaments, mais elle peut faire la toilette ; l’infirmière prépare les médicaments mais ne peut pas rester sur une période longue ; le kinésithérapeute vient lui faire travailler sa motricité, et en fin de journée, de nouveau une infirmière doit être disponible pour préparer les médicaments du soir.

Moi, je ne veux pas de tout cela, de tout ce cortège de personnes qui transitent chez moi pour s'occuper de mon enfant, cela ne me soulage pas, cela ne me donne pas de répit. **On a besoin d'une prise en charge dans sa globalité** sans avoir autant d'intervenants. Prendre Angelo dans sa globalité, ça veut dire : préparer les médicaments, évidemment connaître les antiépileptiques, connaître les préparations : avec telle seringue, il faut 6 ml de tel médicament, il faut un demi-cachet à mélanger dans un pilon avec 5 ml d'eau et pas plus etc... Il faut aussi apprendre à gérer la pompe, comprendre la gastrostomie, que faire en cas d'urgence, que faire si le bouton s'arrache...

Connaître les protocoles d'actions en cas de problèmes du quotidien, respiratoires ou toutes autres problématiques de positionnement obstructif, c'est compliqué.

Nous avons embauché une aide que nous qualifions "auxiliaire de vie" en emploi direct. Nous avons signé un contrat et d'un commun accord avons défini la fiche de poste adéquate et exhaustive pour être dans la légalité. "



LE MARATHON DES SABLES 2023 A VRAIMENT ÉTÉ TRÈS DUR CETTE ANNÉE :



1150 participants, presque 400 abandons. Déshydratation, coups de chaleur, ampoules aux pieds, pertes de connaissance. Il a pu faire, dans des endroits sans vent, jusqu'à 55 degrés, sinon il faisait vraiment chaud.

Pour moi, les 3 premières étapes se sont bien passées, sur l'étape de 90 km j'ai eu des ampoules énormes aux pieds (comme beaucoup), 90 km de galère. Je me suis fait soigner par les médecins le jeudi soir mais j'étais très inquiet pour la dernière étape.

Je suis parti le dernier jour pour les derniers 42km, en pensant toute la journée à arriver au bout, j'ai eu 11h de souffrance mais j'y suis parvenu. Très heureux !

Je finis 384 ème au général, malgré tout, même si le classement m'importe peu.

Ce furent de supers rencontres, des valeurs énormes, des gens incroyables, de l'entraide. J'ai vu des personnes dans une détresse énorme.

C'est vraiment fou cette course. J'ai vu des grands champions avec des niveaux bien supérieurs à moi, ne plus pouvoir courir et abandonner. Il n'y a pas de règles sur le MDS. Quand on prend le départ, on n'est jamais sûr d'arriver au bout.

Courir pour l'association LVF m'a aidé à aller au bout !!! ”

Bravo à ce papa pour son exploit et ce dépassement de soi pour notre association !!

Retrouvez le film que Samuel a réalisé. Cliquez



Toute aide est la bienvenue : Une action qui peut vous inspirer !

“Je suis Hervé Lepage, bricoleur du dimanche +++ et sensible aux actions pour aider les enfants malades. J’ai connu votre association par mon épouse, enseignante, dont une des élèves a fait partie de vos adhérents. En souvenir, j’ai voulu faire une action, c’est ma façon à moi de participer et de vous soutenir.

Donc notre stand était aux journées des plantes rares au château de la Ferté (71).

Les visiteurs -des passionnés du jardinage, des fleurs ...- ont été plus de 20 000 sur 2 jours, malgré un temps froid et pluvieux. Mon stand « les charrettes solidaires » était tenu avec mon fils Elliot et mon voisin Fabien. Nous exposions pour vendre et échanger des souvenirs d’un temps ancien avec les grands-parents et les informer de votre association. Que des ondes positives ! C’est magique ! Si j’ai pu contribuer quelque peu à votre association, j’en suis heureux.”

Un grand merci pour cette initiative et votre engagement auprès de nos familles !!



NOS BÉNÉVOLES EN ACTION À LYON

Marie, accompagnée de son amie Corinne, étaient présentes aux journées de l’HFME de Lyon. “ Nous avons passé une excellente journée ! Comme je le dis souvent, à l’HFME, le sentiment est toujours particulier. Comme à chaque fois, l’accueil a été génial, le stand LVF très bien placé et des animations chouettes pour les enfants.”

En tant que patiente partenaire, Marie connaît bien les organisateurs. Cela lui a permis de présenter notre association aux patients présents mais aussi les coordinatrices du service de gastro-entérologie.

Elle a, entre autres, rencontré une famille de la Drôme un peu isolée, qui a été très heureuse de savoir qu’ils pouvaient trouver de l’aide et du soutien pour accompagner leur fils actuellement en parentérale.

Ils attendent avec impatience de pouvoir participer à une rencontre régionale.

La présence de bénévoles LVF dans les événements des hôpitaux ne peut que renforcer notre visibilité auprès des patients et apporter l’aide et le soutien dont ils ont besoin !... Une action à dupliquer !!

Merci à Marie et Corinne pour leur disponibilité et leur participation bénévole à cette journée, ainsi qu’à la Fondation HCL et les équipes organisatrices.

Un clin d’œil à l’association formidable qu’est @AChacunsonEverest.

A bientôt sur d’autres événements !!



La campagne de sensibilisation à la NAD 3^e édition



Pour la 3^e année consécutive, LVF lance une campagne de sensibilisation à la NAD sur les réseaux sociaux. 6 parcours de vie par un fil vont perfuser l'ensemble des réseaux sociaux : Facebook, Instagram, LinkedIn et Youtube. Du 15 juin au 5 octobre prochain, vous allez découvrir Juliette, Sasha, Gaby, Leslie, et deux aidants, Luc et Gina.

Cette campagne a pour but de faire toucher du doigt la réalité "invisible" des patients en "nutrition entérale" et en "nutrition parentérale", et leur famille.

Financée par l'association et ses partenaires, cette action "commando" de communication nous offre de la visibilité, une part de voix sur le quotidien des branchés et une force de viralisation qui engage les audiences..

- ➔ **Accroissement de notre visibilité.**
- ➔ **Génération de forts taux d'engagement (plus de clics, plus de mentions j'aime et de commentaire, beaucoup de partages...).**
- ➔ **Un taux de mémorisation très élevé..**

Nous avons besoin de votre soutien très très actif pour partager cette campagne et lui offrir l'impact qu'elle mérite et que nos vies par un fil méritent.

Sans tabou, sans tristesse, sans larmes mais avec beaucoup de ferveur et d'authenticité, chaque petite vidéo éveille sur le fait que parfois la vie ne tient qu'à un fil, celui de la nutrition artificielle, que ce soit pour quelques mois, quelques années ou à vie...

Alors dès que vous verrez apparaître nos bulles "Je suis #branché #branchée", **commentez, partagez, parlez de votre propre expérience et donnez un coup de boost pour faire le plus de bruit possible.**

C'est un long travail de création et d'écriture qui, chaque année, nous anime et c'est le seul dispositif digital qui existe pour les #branchés. Toutes les publications ont été validées par le Pr. Schneider de la SFNCM. Go Go Go le 15 juin. Merci à tous par avance !

JE SUIS
#BRANCHÉE
en nutrition parentérale

JE SUIS
#BRANCHÉE
en nutrition entérale



ADHÉRER / FAIRE UN DON

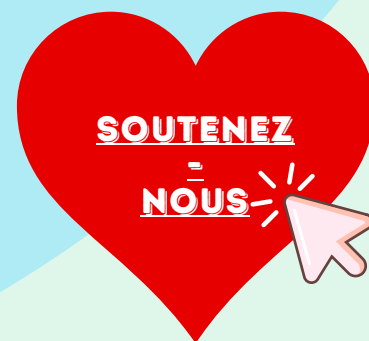
Donner c'est déjà agir, c'est nous permettre d'agir à notre tour ! Sans moyens financiers, nos actions sont limitées : nous avons besoin de vos dons pour aider au financement des rencontres nationales et régionales des familles, pour aider au fonctionnement de notre association, pour nous aider à financer nos diverses actions auprès des hôpitaux...



POURQUOI ?

L'association La Vie par un Fil est une association reconnue d'intérêt général, ayant pour but d'agir pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes sous nutrition artificielle à domicile.

L'adhésion et les dons donnent droit à une réduction d'impôts sur le revenu de 66 % et donc un reçu fiscal vous est adressé par mail si vous adhérez sur le site ou par courrier si vous adhérez à notre adresse postale.



AGENDA



On y était :

- 1er avril : Journée des patients au centre de référence MarDi - CHU de Rennes
- REPORTE
- 8 avril : Réunion du Conseil d'Administration de LVF
- 21 avril-1er mai : Participation de Samuel Guittard au Marathon des Sables au profit de LVF
- 25 avril : Conférence Nationale de Santé - Audition sur la maltraitance en santé
- 27 avril : Journée des associations à HFME Lyon
- 9 mai : Réunion des assos FIMATHO
- 18 au 21 mai : Journées des Familles LVF dans le Cantal

A VENIR

- 2 et 3 juin : Congrès de l'Alliance Maladies Rares
- 3 juin : Journée transition maladies rares à Marseille
- 8 et 9 juin : Journées de Printemps de la SFNCM à St Raphaël
- 13 et 14 juin : Journées FIMATHO
- 22 juin : 2ème colloque Transition Ado-Adulte, Interfilière Maladies Rares



suivez-nous

